

Frau
Katja Rathje-Hoffmann
Vorsitzende des Sozialausschusses
Schleswig-Holsteinischer Landtag
Landeshaus
Düsternbrooker Weg 70
24105 Kiel

Diakonie Stetten e.V.
Schloßberg 35, 71394 Kernen
Tel.: 030/5472 2386
e-mail: info@dgmgb.de
www.dgmgb.de

Schleswig-Holsteinischer Landtag
Umdruck 20/1444

Berlin, den 12.05.2023

Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderungen verbessern Antrag der
Fraktionen von SPD und SSW

Drucksache 20/383 (neu)

Stärkung der Inklusion in der medizinischen Regelversorgung Alternativantrag der
Fraktionen von CDU und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN

Drucksache 20/461

Sehr geehrte Damen und Herren,

hiermit nimmt die Deutsche Gesellschaft für Medizin für Menschen mit geistiger oder
mehrfacher Behinderung (DGMGB) zu oben genannten Drucksachen wie folgt Stellung:

In den westlichen Industrienationen liegt die Prävalenz für die geistige Behinderung zwischen 1-
3% der Bevölkerung. Von einer schweren geistigen Behinderung sind ca. 300 000 – 400 000
Menschen (0,5% der Bevölkerung) in Deutschland betroffen. Für Schleswig-Holstein ist also
eine Zahl von etwa 15 000 Menschen mit einer schweren geistigen Behinderung anzunehmen.

Für diesen Personenkreis waren und sind die Strukturen des deutschen Gesundheitswesens
bislang nicht adäquat. Studien aus angelsächsischen Ländern zeigen, dass die Rate vermeidbarer
Todesfälle infolge von nicht oder nicht fachgerecht durchgeführter Diagnostik und Therapie ca.
40% beträgt.

Warum ist unser Gesundheitssystem bislang nicht auf diesen Personenkreis eingestellt?

Hier sind mehrere Gründe anzuführen.

1. **Fehlende fachliche Expertise**

Der genannte Personenkreis ist von Erkrankungen betroffen, die einer speziellen
medizinischen Expertise bedürfen (z. B. in der Epileptologie, der Humangenetik, der

Vorsitzende:
Dr. A. Grimmer
KEH Berlin
10365 Berlin

Stellvertreter:
Prof. P. Martin
Epilepsiezentrum Kork
77694 Kehl-Kork

Stellvertreter:
Dr. J. Stockmann
KH Hagen-Haspe
58135 Hagen-Haspe

Stellvertreter:
M. Rohlf
Ev. Stiftung Neuerkerode
38300 Wolfenbüttel

Schatzmeisterin:
Dr. A. Vöhringer
Diakonie Stetten e.V.
71394 Kernen

Psychiatrie, der Inneren Medizin, der Orthopädie), die nur an wenigen Stellen aber keinesfalls flächendeckend verfügbar ist. Ähnlich gilt das für die Pflege und andere Berufsgruppen. Oft müssen mehrere Expert:innen gleichzeitig ein Problem inter- und multidisziplinär beurteilen, um zu vernünftigen Ergebnissen zu kommen.

2. **Kommunikationsbarrieren**

Menschen mit schwerer geistiger Behinderung sind von vielfältigen Kommunikationsbarrieren betroffen. Die fehlende Möglichkeit eigene Beschwerden mitzuteilen, ist ein wichtiger Faktor, der das Übersehen auch von ernsten Erkrankungen stark begünstigt. Hier bedarf es besonderer Kommunikationstechniken, die im System der Regelversorgung derzeit nicht verfügbar sind.

3. **Faktor Zeit**

Die medizinischen Vorgeschichten sind meist komplex, müssen fast immer über Dritte vermittelt oder zumindest ergänzt werden. Häufig liegen zahlreiche Arztbriefe oder andere Vorbefunde vor, die zur Beurteilung herangezogen werden müssen. Diese zeitintensiven Recherchen werden vom Regelsystem üblicherweise nicht geleistet und führen zu überflüssiger oder unterlassener Diagnostik. Die Behandlung der Betroffenen verlangt zudem neben einer geeigneten Kommunikation ein hohes Maß an Geduld und Zeit, um ohne Zwang Maßnahmen realisieren zu können.

4. **Herausforderndes Verhalten**

Menschen mit geistiger Behinderung zeigen in nicht wenigen Fällen ein Verhalten, welches im Kontext von Arztpraxen und Krankenhäusern zu erheblichen Störungen der Abläufe führen kann. Die Neigung, diese Menschen von der Behandlung auszuschließen oder unnötigen Zwang anzuwenden, ist im Kontext der Regelversorgung oft groß.

5. **Eingeschränkte Kooperations- / Mitwirkungsmöglichkeit der Betroffenen**

Eingeschränkte Kooperationsfähigkeit machen teilweise eine Sedierung oder Narkose erforderlich, um dringend erforderliche Diagnostik oder Therapie realisieren zu können. Selbst ein EKG oder eine Blutabnahme ist bei einer relevanten Anzahl von Betroffenen nach unseren Erfahrungen nicht ohne Sedierung möglich. So stößt schon die Basisversorgung dieses Personenkreises in der Regelversorgung sehr früh an Grenzen. Selbstverständlich zu erbringende medizinische Leistungen, auf die Menschen in Deutschland einen rechtlichen Anspruch haben (Grundgesetz, UN-BRK), können nicht realisiert werden und stehen weder in Arztpraxen noch in Krankenhäusern zur Verfügung.

6. **Fehlende Ausbildungsstätten/ -orte**

Solange es an MZEB oder spezialisierten stationären Angebote für Menschen mit komplexer mehrfacher und geistiger Behinderung fehlt, gibt es auch kaum Möglichkeiten das nur begrenzt verfügbare, aber sehr wichtige Erfahrungswissen zu erwerben, weiterzugeben und letztlich dann in der Fläche verfügbar zu machen. Dieses gilt vor allem für das medizinische, pflegerische, logopädische, physiotherapeutische und heilpädagogische Wissen.

Was ist seit Unterzeichnung der UN-BRK 2009 geschehen?

Erst nach Einführung des §119c im SGB V (2015) konnte zumindest die ambulante Versorgung in einigen Regionen durch den Aufbau eines MZEB deutlich verbessert werden. Nach wie vor profitieren von dieser Entwicklung aber nur einige Betroffene in Deutschland. Insbesondere in ländlichen Regionen ist die Erreichbarkeit eines MZEB oft nicht gegeben. Bis heute sind erst

knapp 50 MZEB in Deutschland tätig, während die Zahl der aktiven Sozialpädiatrischen Zentren bei > 150 liegt.

Vor diesem Hintergrund ist es aus Sicht der DGMGB nicht nachvollziehbar, dass in Schleswig-Holstein bis heute kein MZEB in Betrieb gegangen ist.

Auch für die stationäre Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung sind Verbesserungen aus oben genannten Gründen dringend erforderlich. Wir verweisen in diesem Zusammenhang auf einen Appell an die Gesundheitspolitik von Bund und Ländern, der von der DGMGB in Zusammenarbeit mit der Lebenshilfe Bundesvereinigung erstellt und von mehreren Verbänden unterzeichnet wurde, die einen ihrer Arbeitsschwerpunkte in der Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung haben. Diesen Appell fügen wir unserer Stellungnahme bei.

Wir begrüßen sowohl den Antrag der SPD / SSW wie auch der derzeitigen Regierungsfractionen. Beide Anträge gehen aus unserer Sicht aber nicht weit genug. Die Forderung nach Stärkung der Inklusion in der Regelversorgung ist politisch richtig. Sie wird nach unserer Einschätzung aber nicht dazu führen, dass die derzeitige Unter- und Fehlversorgung für den angesprochenen Personenkreis in absehbarer Zeit signifikant abnehmen wird (s. Begründung oben).

Was sollte geschehen?

Die Gründung mindestens eines MZEB in Schleswig-Holstein ist aus unserer Sicht unerlässlich.

Auch sollten konkrete Anstrengungen unternommen werden, die stationäre Behandlung zu verbessern. Hier geht es sowohl um eine verbesserte Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in der Regelversorgung wie auch um die mögliche Etablierung eines stationären Spezialangebotes, wie es z. B. in NRW an 2 Standorten existiert (Krankenhaus Mara, Bielefeld; Ev. Krankenhaus Hagen-Haspe).

Des Weiteren müssen konkrete Maßnahmen beschlossen werden, die geeignet sind, die Regelversorgung des betroffenen Personenkreises in allen Gemeinden und Städten in Schleswig-Holstein nachhaltig zu verbessern. Wir empfehlen dem Landtag, die Beauftragten für die Belange von Menschen mit Behinderung in dieser Frage zu involvieren.

Die Aus-, Fort- und Weiterbildung muss sich auch an den Bedürfnissen von Menschen mit komplexer Behinderung orientieren. Hier sind die Curricula der Gesundheitsberufe anzupassen und bereits vorhandene Curricula flexibel zu ergänzen. Auch empfehlen wir strukturierte curriculare Fortbildungen zu nutzen, wie sie z. B. in Hamburg oder Westfalen-Lippe von den ärztlichen Akademien der Ärztekammern bzw. in Gadheim bei Würzburg von der Johann-Wilhelm-Klein-Akademie angeboten werden (Medizin für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung oder mehrfacher Behinderung).

Für konkrete Beratungen zur Entwicklung neuer und Verbesserung der vorhandenen Strukturen stehen wir als Fachgesellschaft gerne zur Verfügung.

Für den Vorstand der DGMGB e. V.



(Dr. Anja Grimmer, 1. Vorsitzende)



Gemeinsamer Appell

Krankenhausreform im Sinne der Patientinnen und Patienten mit geistiger oder schwerer Mehrfachbehinderung gemeinsam gestalten

Anlässlich der anstehenden Krankenhausreform appellieren die beteiligten Verbände an die Entscheidungsträger, bei der Reform der stationären Versorgung die Belange der Patientinnen und Patienten mit geistigen oder schweren Mehrfachbehinderungen in allen Lebensphasen zu berücksichtigen. Diese sind bisher häufig bei einer Krankenhausbehandlung benachteiligt, da ihre erhöhten und/oder speziellen Versorgungsbedarfe überwiegend nicht gedeckt sind. Denn bei Menschen mit schwerer geistiger oder mehrfacher Behinderung sind zahlreiche Krankheitsbilder deutlich häufiger als in der Allgemeinbevölkerung, sowohl Symptomatik als auch Verlauf oft atypisch und die Behandlung individuell sehr spezifisch. Darüber hinaus können bei dieser Patientengruppe die Eigenbeobachtung und Kommunikation eingeschränkt wie auch Diagnostik und Therapie durch Verhaltensauffälligkeiten beeinträchtigt sein. (Zahn-)Ärztinnen und (Zahn-)Ärzte sowie weitere Fachkräfte der allgemeinen Gesundheitsversorgung sind häufig nicht ausreichend zu den Besonderheiten in der medizinischen Behandlung ausgebildet. Studien zeigen, dass die zugrundeliegenden Gesundheitsprobleme dieser Patientengruppe oft deutlich verzögert oder gar nicht erkannt werden¹. Dadurch kommt es bei notwendiger stationärer Behandlung unverhältnismäßig oft zu Fehldiagnosen sowie Komplikationen, bisweilen sogar mit vermeidbaren Todesfällen. Die alltägliche Erfahrung zeigt zudem, dass Menschen mit komplexen Behinderungen und/oder Verhaltensauffälligkeiten der Zugang zu ambulanten und stationären Behandlungen nicht ermöglicht oder erschwert wird.

Diesen Benachteiligungen muss gemäß deutschem Recht (insbesondere Art. 3 Abs. 3 GG und speziell § 2 a SGB V) und Art. 25 und 26 der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) durch entsprechende Vorkehrungen begegnet werden.

Dafür ist es zum einen erforderlich, dass Krankenhäuser aller Versorgungsstufen technisch, personell und konzeptionell angemessen ausgestattet sind, um Menschen mit Behinderung eine adäquate Gesundheitsversorgung in derselben Bandbreite und Qualität zur Verfügung zu stellen, wie der Gesamtbevölkerung (Art. 25 a UN-BRK). Zum anderen müssen in Krankenhäusern Gesundheitsleistungen zur Verfügung stehen, die Menschen mit Behinderung aufgrund der gesundheitlichen Folgen ihrer Behinderung benötigen (Art. 25 b UN-BRK). Hierfür sind spezialisierte stationäre Angebote erforderlich, um Personen mit besonders komplexen Gesundheitsstörungen bzw. schwerer geistiger und körperlicher Mehrfachbehinderung ein Behandlungsangebot zu machen, das nicht in der Regelversorgung abgedeckt ist. Dies ist weder im bestehenden Versorgungssystem hinreichend verwirklicht noch in den bisherigen Vorschlägen der Regierungskommission adäquat abgebildet.

¹ Dunwoodie Stirton F, Heslop P. Medical Certificates of Cause of Death for people with intellectual disabilities: A systematic literature review. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2018 Sep;31(5):659-668. doi: 10.1111/jar.12448. Epub 2018 Mar 24. PMID: 29573517.; 2. O`Leary L, Cooper S-A, Hughes-McCormack L (2013) Early death and causes of death of people with intellectual disabilities: a systematic review. *J Appl Res Intellect Disabil* 31:325-42

Nutzung und Ertüchtigung bestehender Versorgungsstrukturen

Eine verbesserte ambulante Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung gelang seit 2015 vor allem durch die Etablierung von Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) auf Basis des neu geschaffenen § 119 c SGB V.

MZEB ergänzen die Regelversorgung für Erwachsene mit Behinderung, die wegen Art, Schwere oder Komplexität ihrer Behinderung durch zugelassene Vertragsärztinnen und Vertragsärzten nicht ausreichend behandelt werden können. Diese Zentren gilt es, weiterhin auszubauen und deren Konzepte weiterzuentwickeln.

Für den stationären Sektor sind ähnlich wirksame strukturelle Vorkehrungen ebenfalls sinnvoll, stehen bislang jedoch weitestgehend nicht zur Verfügung (Ausnahmen bilden einige Besondere Einrichtungen oder spezialisierte Abteilungen, meist mit besonderer Indikation). Dies widerspricht offensichtlich den Forderungen der UN-BRK. Die anstehende Krankenhausreform bietet die Möglichkeit, diesen Missstand zu beheben. Dafür muss sie bedarfsgerecht auch die Versorgungserfordernisse von Menschen mit Behinderungen berücksichtigen.

Dazu können z.B. folgende Vorschläge dienen:

- Erhaltung vorhandener bewährter spezialisierter Angebote (Besondere Einrichtungen, besonders spezialisierte Fachabteilungen bzw. Krankenhäuser), deren Weiterentwicklung und Integration in die neuen Strukturen
- der Aufbau neuer spezialisierter Angebote wie z.B. Fachabteilungen zur Unterstützung der stationären Regelversorgung für Personen mit besonders komplexen Gesundheitsstörungen bzw. schwerer geistiger und körperlicher Mehrfachbehinderung (entsprechend den MZEB im ambulanten Bereich)
- die Weiterentwicklung stationärer Angebote unter Berücksichtigung der besonderen fachlichen Anforderungen und des entsprechend begründeten Mehraufwandes in der Versorgung komplex beeinträchtigter Personen in allen Versorgungsstufen
- intensivierte Kooperation der MZEB mit dem stationären Sektor unter Nutzung der spezialisierten Fachkompetenzen der MZEB mittels gemeinsamer Prozessgestaltung, z.B. als konsiliarische Mitwirkung an der stationären Versorgung (z.B. Arzt,- u./o. Pflegekonsile, Videokonferenzen etc.). Dadurch kann ein Beitrag zur sektorenübergreifenden Versorgung geleistet werden, wenn die beteiligten Einrichtungen dazu entsprechend ausgestattet werden
- Etablierung von fachübergreifender Frührehabilitation einschließlich spezifischer Leistungen für Menschen mit geistigen oder schweren Behinderungen

Unser Appell soll vor allem auf den dringlichen Bedarf an speziellen Leistungen in der stationären Versorgung von Menschen mit schwerer geistiger und mehrfacher Behinderung hinweisen, verbunden mit der deutlichen Bereitschaft der Unterzeichnerinnen und Unterzeichner zur Mitarbeit an bedarfsgerechten Lösungen.

Für die Verfasser und für Nachfragen:

DGMGB

Dr. med. Anja Grimmer

Telefon: +49(0)30-5472-3526

Email: a.grimmer@keh-berlin.de

DGSGB

Univ.-Prof. Dr. med. Tanja Sappok

Telefon: +49(0)521/ 772 77788

Email: tanja.sappok@mara.de